

センターだより



山形県難病相談支援センター長として

山形県難病相談支援センター センター長 後藤 順子



令和4年4月から、山形県難病相談支援センター長兼難病相談支援員として就任しました後藤です。私は3月まで山形県立保健医療大学の地域看護学の教員として、長らく看護教育を担当してきました。また、プライベートで筋萎縮性側索硬化症の方に関わって、20数年を過ごしてきました。

前任者のように、各種サービスに精通しているわけではありませんが、保健師教育に携わっていたせいか、通常の相談は周りの支援を受けて実施できています。とくに難病の病名にこだわらず、難病を持つ方の生活の維持向上を目指して、支援をしていきたいと思っております。難病を持つ方やご家族は、地域の中で様々なサービスを用いて生活しています。

難病は患者数が少数で、症状や障がいも様々で、うまく支援されている方もそうでない方も色々です。難病を持つ方やご家族を支えていくために、まわりの支援者も支援し連携をとっていこうと考えています。

微力ではありますが、難病を持つ方とご家族に対して、真摯に向き合い、支援者の一人として、寄り添っていきたくと思っています。どうぞよろしくお願いいたします。

令和4年度 事業報告

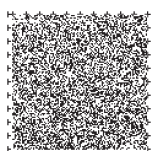
センター利用状況 (令和4年4月1日～令和5年1月31日)

相談手段	相談者			計
	本人	家族	その他	
電話	270	63	168	501
面接	105	30	48	183
その他 (fax・メール)	178	31	140	349
計	553	124	356	1,033

相談内容	件数
病 気	24
療 養	558
医 療	51
福 祉	80
就 労	133
そ の 他	187
計	1,033

ピアサポート事業

5月14日(土)	難病交流会 (置賜)	参加者 7名	6月11日(土)	潰瘍性大腸炎ピアサポート	参加者 4名
7月2日(土)	免疫疾患医療講演会・医療相談会	参加者 28名	7月10日(日)	難病交流会 (最上)	参加者 7名
7月16日(土)	筋萎縮性側索硬化症ピア養成講習会	参加者 4名	8月6日(土)	小児慢性特定疾病交流会 (子ども対象)	参加者 6名 (※体験発表 Web視聴4名)
9月3日(土)	筋萎縮性側索硬化症ピアサポート・井戸端会議	参加者 17名			
11月9日(水)	難病患者を支援する方のための研修会	参加者 8名	10月15日(土)	クローン病ピアサポート	参加者 10名
11月29日(火)	パーキンソン病ピア養成講習会	参加者 1名	11月26日(土)	小児慢性特定疾病 交流会 (保護者対象)	参加者 21名
12月3日(土)	遺伝子関係医療講演会・医療相談会	参加者 12名			



小児慢性特定疾病児童等自立支援事業

小慢相談件数（令和4年4月1日～令和5年1月31日）

	件数	その他	件数
本人	26		121
家族	41	計	188

相談内容	件数	相談内容	件数	相談内容	件数
病気	7	療養	21	就労	7
福祉	12	教育	0	その他	121
就園・就学	20	進学	0	計	188

難病患者就職サポーターによる就労相談会（月2回）

令和4年4月～令和5年1月 4件

※ピア相談会（網膜色素変性症・重症筋無力症・パーキンソン病）、小慢出張相談会は新型コロナウイルス感染症の影響などにより中止

令和5年度 センター事業予定

令和5年度は疾患別ピアサポート、地区別交流会、医療講演会、医療福祉相談会等を予定しております。詳細については決まり次第、ホームページに掲載いたします。詳しくは山形県難病相談支援センターにお問合せください。

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業

- * 小児慢性特定疾病交流会（子ども・保護者対象）
- * 随時ご相談を受け付けています。（訪問による相談も可）

ピア相談

同じような体験や悩みを持つ難病当事者やその家族が、相談に応じます。随時受け付けていますので、ご予約ください。

出張就労相談会（月2回）

難病患者就職サポーター（ハローワークやまがた）と連携し、就労相談会を開催しています。

日時：毎月第2・4火曜日10時～12時

場所：山形県難病

相談支援センター

- ※就労相談は随時受け付けていますのでご相談ください。



難病カフェ「アンダンテ」

難病の方やその家族が、疾患を越えて悩みや情報を共有する場です。参加は無料、お気軽に参加してください。

- ※場所・日時については検討中



センターへのアクセス



相談

相談は無料です

- ・電話・FAX・メール相談
 - ・面接相談（予約をお願いいたします）
- 月～金曜日 / 9:00～16:00
（土・日・祝日は休み）

山形県難病相談支援センター

〒990-0021 山形県山形市小白川町2-3-30（山形県小白川庁舎1階）
TEL/FAX: 023-631-6061 023-664-0179（小児慢性専用）
E-mail: nanbyou-y@ebony.plala.or.jp
URL: <http://www17.plala.or.jp/nanbyou-yamagata/>
*センターだよりへのご意見、ご感想や体験談など、是非お寄せください。

